

小児慢性特定疾病医療費助成制度のご案内

横須賀市こども給付課 医療助成担当 電話 046-822-9729

2025. 4. 1 ver.

1. 小児慢性特定疾病医療費助成制度とは

慢性的な難病にかかっている児童の世帯の負担軽減を図るため、医療費の自己負担に対し助成をします。

対象となるのは、18歳未満で下記のような小児慢性特定疾病にかかっている児童です。18歳になったときに本制度の対象であれば、20歳未満まで延長できます。

対象となる疾病や症状の程度等は、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページ (<http://www.shouman.jp/>) で見るができます。こども給付課でもお調べできます。

この支給認定を受けたい人は、申請の前に主治医に相談し、疾病名や症状の程度等が支給認定の基準に該当するかどうかをお調べください。そのうえで、申請時には指定医が作成した医療意見書をご用意していただきます。

(16疾患群・801疾病)

	疾患群	代表的な疾病など
1	悪性新生物	白血病、リンパ腫、骨肉腫、髄芽腫など
2	慢性腎疾患	ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎、紫斑病性腎炎 など
3	慢性呼吸器疾患	先天性中枢性低換気症候群 など
4	慢性心疾患	川崎病性冠動脈瘤、心室中隔欠損症、肺動脈閉鎖症、ファロー四徴症 など
5	内分泌疾患	成長ホルモン分泌不全性低身長症、甲状腺機能低下症、バセドウ病 など
6	膠原病	若年性特発性関節炎、全身性エリテマトーデス など
7	糖尿病	1型糖尿病、2型糖尿病 など
8	先天性代謝異常	糖原病、フェニルケトン尿症、ミトコンドリア病、ムコ多糖症など
9	血液疾患	血友病、血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血 など
10	免疫疾患	後天性免疫不全症候群 など
11	神経・筋疾患	ウェスト症候群（點頭てんかん）、結節性硬化症、重症筋無力症 など
12	慢性消化器疾患	胆道閉鎖症、先天性胆道拡張症 など
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	13トリソミー症候群、ダウン症候群 など
14	皮膚疾患	色素性乾皮症、先天性魚鱗癬 など
15	骨系統疾患	骨硬化性疾患、骨形成不全、軟骨低形成症など
16	脈管系疾患	リンパ管腫、リンパ管腫症、巨大静脈奇形、原発性リンパ浮腫など

2. 申請には指定医が書く意見書が必要です 受診は指定医療機関に限られます

①小児慢性特定疾病指定医

医療意見書を作成することのできる医師は、都道府県・政令指定都市・中核市から指定された医師に限られます。

②指定小児慢性特定疾病医療機関

この制度で助成を受けられる医療機関等（病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション）は、都道府県・政令指定都市・中核市が指定した指定医療機関に限られます。

指定医や指定医療機関については、各自治体のホームページ等で公開されています。

個別にお調べになりたい場合は、直接主治医や医療機関にお尋ねいただくか、こども給付課にお問い合わせください。

3. 助成の対象と自己負担の考え方

(1) 助成の対象

小児慢性における助成の対象は、指定医療機関（病院・診療所、薬局、訪問看護）での保険診療の自己負担分と、入院時食事代です。差額ベッド代等は含みません。

(2) 自己負担の考え方 ー 医療費は原則 2 割、入院時食事代は 1 / 2

小児慢性での自己負担は、「医療費の 2 割」と、所得に応じて決まる「自己負担上限額」（月額）を比べたときの低い方の金額です。入院時食事代は、別途、標準負担額の 1 / 2 の額を支払います。

(3) 自己負担上限額の決め方

世帯の所得状況に応じて、下表のとおり、自己負担上限額を決めます。所得を確認する人は、加入する医療保険によって次のとおり異なります。

・国民健康保険、国民健康保険組合に加入しているとき

⇒ 保険加入者全員分の市町村民税を確認し、所得割額があるときは合計します。申請者が後期高齢者医療に加入しているときは、申請者の分を加えます。

・社会保険（被用者保険）に加入しているとき

⇒ 被保険者の市町村民税の状況を確認します。

■自己負担上限月額表■

階層区分	階層区分の基準		自己負担上限月額 (患者負担割合 2 割、外来＋入院)		
			一般	重症	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護		0		0
II	市町村民税 非課税世帯 ※	低所得Ⅰ（～年収 80 万円）	1,250		500
III		低所得Ⅱ（年収 80 万円超～）	2,500		
IV	市町村民税 課税世帯	一般所得Ⅰ 市町村民税所得割額 7.1 万円未満	5,000	2,500	
V		一般所得Ⅱ 市町村民税所得割額 25.1 万円未満	10,000	5,000	
VI		上位所得 市町村民税所得割額 25.1 万円以上	15,000	10,000	
入院時の食事代			標準負担額の 1/2		

※所得区分 II、III の「年収」とは、申請者（保護者）の①地方税上の合計所得金額、②公的年金、③特別児童扶養手当等の手当の合計額を指します。また、給与所得を有する方の合計所得金額の算定に当たっては、給与所得の金額から 10 万円を控除します。

・生活保護、血友病（先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の対象疾病）の方は、入院時食事代も含めて自己負担はありません。

■自己負担上限月額の特例■

以下の場合には自己負担上限月額が軽減されます。それぞれ必要な手続きがありますので、該当するときはご相談ください。

重症① 高額かつ長期	高額な医療が長期的に継続する人（医療費総額が 5 万円／月（例えば医療保険の 2 割負担の場合、医療費の自己負担が 1 万円／月）を超える月が年間 6 回以上ある人。小児慢性特定疾病助成制度の適用を受けた医療費が対象となりますので、 <u>初めて申請するときは「非該当」になります。</u>
重症② 重症患者認定	3 ページの重症患者認定基準に該当する人。
人工呼吸器等装着者	常時、人工呼吸器、体外式補助人工心臓等（埋込式補助人工心臓含む）を装着している人。
指定難病・小児慢性の受給者が同じ世帯にいる	自己負担上限月額を按分して、負担を軽減します。

■小児慢性特定疾病重症患者認定基準■

① すべての疾病に関して、次に掲げる症状のうち、1つ以上が長期間（おおむね6か月以上）継続すると認められる場合

対象部位	症状の状態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの（視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの）
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの）
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の用を全く廃したものの）
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したものの）
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの（一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したものの）
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの（両下肢の用を全く廃したものの）
	両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの（1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもできないもの又は、臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの）
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項（眼の項及び聴器の項を除く。）の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（一上肢及び一下肢の用を全く廃したものの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）

② ①に該当しない場合であって、各疾患群に関して以下の項目に該当する場合

疾患群	該当項目
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析）を含む。）を行っているもの
慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天性代謝異常	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	この表の他の項の治療状況等に該当するもの
皮膚疾患	発達・知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
骨系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
脈管系疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの

5. 申請から支給認定まで

支給認定の有効期間は、原則として申請日（申請書を提出した日）から初めて迎える9月30日までです。申請に必要な書類の全てをそろえるのに時間がかかる場合は、先に申請書をご提出ください。必要書類の一覧はご案内の4ページに記載しています。

審査には2カ月程度かかります。医療意見書の内容を医療機関に確認する必要がある場合など、審査が遅れる場合もあります。

審査の結果は郵便でお知らせします。支給認定がされた方には「小児慢性特定疾病医療費医療受給者証」と「自己負担上限額管理票」をお送りします。（自己負担分の生じない生活保護等の人には、管理票はお送りしません。）

6. 受給者証が届いたら

医療機関等で受診する際は、「小児慢性特定疾病医療費医療受給者証」と「自己負担上限額管理票」を窓口で提示し、その月の自己負担額の累計を管理票へ記録してもらいます。累計が自己負担上限月額に達すると、それ以上のお支払いはありません。

入院時の食事代は、自己負担上限月額の計算に含まれません。別途、標準負担額の1/2の額をお支払いください。

（例）自己負担上限月額が10,000円で、同じ月に3つの医療機関を受診するとき

4月10日 A病院			4月12日 B薬局			4月25日 C病院	
診察代			薬代			診察・薬代	
医療費総額の2割分	8,000円	→	医療費総額の2割分	4,000円	→	医療費総額の2割分	6,000円
窓口で支払う額	8,000円		窓口で支払う額	2,000円		窓口で支払う額	0円
（累計）	(8,000円)		（累計）	(10,000円)		（累計）	(10,000円)

7. 払戻しについて

申請日から受給者証が届くまでに支払った医療費は、後日払戻しを受けることができます。

＜横須賀市の小児・ひとり親・重度障害者医療の受給資格がある人＞

小児慢性の自己負担分も助成の対象になります。

8. 申請に必要な書類

	書類の種類	説 明
全員が提出する書類	小児慢性特定疾病医療費支給申請書	申請者は児童の加入保険の被保険者（世帯主・組合員）です。
	世帯調書（裏面）	
	小児慢性特定疾病医療意見書	医師の記載が必要です。
	同意書（保険者照会用）	医療保険の保険者に高額療養費の適用区分を照会するための同意書です。代理人が記入するときは、押印が必要です。
	同意書（治療研究用）	医療意見書の内容を治療研究の基礎資料として使用することに係る、厚生労働大臣宛ての同意書です。
	加入している健康保険の確認ができる書類（資格確認書等）のコピー	・国民健康保険・国民健康保険組合の場合 ⇒ 加入している人全員分 ・社会保険（健康保険組合、共済組合等）の場合 ⇒ 被保険者と患者の分 （患者が被保険者の場合は、患者分のみ）
該当者のみが提出する書類	国民健康保険組合に加入している人	市町村民税（非）課税証明書（原本） 加入者全員分（中学生以下は省略可） 申請日現在で取得できる最新のものを提出ください。 ※6月申請の場合、最新年度のものではなく前年度分となります。 ※詳しくは担当までお問い合わせください。
	社会保険に加入し、市町村民税が非課税の人	市町村民税非課税証明書（原本） 被保険者の分 申請日現在で取得できる最新のものを提出ください。 詳しくは、上記「国民健康保険組合」をご参照ください。
	医療保険上の世帯が市町村民税非課税の人	公的年金等を受給している場合、収入額がわかる資料（通帳の写し等） 公的年金等とは、遺族年金、障害年金、特別児童扶養手当、特別障害者手当、障害児福祉手当、経過的福祉手当、障害に対する公的補償（労働災害補償等）等を指します。
	生活保護受給者	被保護証明書 福祉事務所で発行してもらってください。
	重症患者（※）	重症患者認定申告書 医療費支給申請とは別に申告が必要です。
	人工呼吸器等装着者（※）	人工呼吸器等装着者証明書 医師の記載が必要です。該当する人はご相談ください。
	医療保険上の世帯に指定難病・小児慢性の受給者、申請者がいる（※）	受給中、申請中であることがわかる資料（受給者証、申請書の写しなど）
	特定疾病療養受療証を持っている人（血友病患者等）	特定疾病療養受療証のコピー

※自己負担上限月額の特例の対象です。（2ページ参照）

医療意見書の様式について

医療意見書については、疾病ごとに専用の様式が定められており、小児慢性特定疾病情報センターのホームページ（<http://www.shouman.jp/>）に掲載されています。どなたでもダウンロードして印刷することができますが、様式の選択には医学的判断が必要となりますので、医療機関で印刷をしていただいております。

更新申請について

支給認定の有効期間が終了した後も引続き支給認定を受けたいときは、有効期間の期間内に更新申請の手続きをしてください（20歳到達前に限ります）。対象となる人にはご案内をお送りします。

9. 申請先

こども給付課	小川町16番地（はぐくみかん1階）	電話 046-822-9729
中央健康福祉センター	西逸見町1-38-11（ウェルシティ3階）	電話 046-824-7632
北健康福祉センター	船越町6-77（田浦行政センター2階）	電話 046-861-4118
南健康福祉センター	久里浜6-14-2（久里浜行政センター2階）	電話 046-836-1511
西健康福祉センター	長坂1-2-2（西行政センター）	電話 046-856-0719

窓口開庁時間 8:30～17:00（土日、祝日除く）制度に関するお問い合わせは、こども給付課までお願いします。